In questo numero

Da meditare, senza fretta

di Mariangela Bertolini 1

DIALOGO APERTO 3

Un terremoto a ciel sereno

di Rita Ozzimo 7

Parlami di lui

di Gianluigi Visentini 9

Il potere dell'arte: dalla magia alla terapia

di Marta de Rino 15

Musei davvero per tutti!

di Cristina Marchese 19

Tutti insieme fedelucissimamente

di Federico, Samuele e Cristina 21

Quanto coraggio! Quanta speranza!

di Corinne Chatain 24

LIBRI 26

IN COPERTINA: Foto Lorenzo Portento

Ombre e Luci: organo dell'Associazione Fede e Luce - Redazione, stampa, spedizione di un anno di Ombre e Luci costa € 16,00.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO - **ISSN 1594-3607**
Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE ONLUS» via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello (cognome, nome, indirizzo e codice postale).
Precisare, sul retro, che il versamento è per pubblicazione OMBRE E LUCI.
Trimestrale anno XXV - n. 3 - Luglio-Agosto-Settembre 2007
Spediz. in Abb. Post. art. 2 - comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Roma
Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma
Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini - don Marco Bove - Laura Nardini - Huberta Pott - Cristina Tersigni.*
Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Orario: lunedì - mercoledì - venerdì 9.30-12.30
Tel. e Fax 06/633402 - **E-mail: ombre.luci@libero.it**
Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Viale Enrico Ortolani, 149/151 - Roma
Finito di stampare nel mese di Ottobre 2007

Da meditare senza fretta

di Mariangela Bertolini

Una mamma, Rita, ci racconta in modo sincero e pieno di sottointesi dolorosi, il distacco del figlio disabile dalla famiglia per andare a vivere in una comunità di accoglienza. Passo importante tanto desiderato quanto temuto per lei, per il marito e per il figlio. Passo che alcuni genitori hanno già vissuto e che altri si devono preparare a compiere.

> *"Ci stava arrivando un aiuto, da sempre sperato, come soluzione a quando non ci saremo stati più".*
>
> *"…questa notizia mi trovava impreparata. Stava avvenendo un terremoto che sconvolgeva tutte le mie certezze"*
>
> ***Un terremoto a ciel sereno, p. 7***

Uno psicologo, Gian Luigi Visentini, carico di esperienza vissuta con i bambini e con i ragazzi disabili, ci invita ad una profonda riflessione, valida ed utile a tutti coloro (genitori, educatori, insegnanti, medici, amici…) che vogliano imparare "qualcosa" di molto importante e troppo spesso sconosciuto o non attuato, soprattutto con i soggetti più gravemente colpiti.

L'articolo è un po' lungo – ce ne scusiamo con chi vuole leggere in fretta. Bisognerà leggerlo poco per volta e poi rileggerlo ancora con molta cura per far proprie le "raccomandazioni" che ci offre e che possiamo far nostre-se lo vogliamo – per il "ben – essere" di tanti nostri amici.

> *"…dentro di noi abbiamo, vivono, si sviluppano e crescono le identità di altre persone, soprattutto di quelle con le quali condividiamo pezzi di strada e di tempo insieme"*
>
> ***Parlami di lui, p. 11***

Chi ha paura di non farcela o pensa che non sia un testo adatto a sé, provi a leggere per primo il paragrafo "Accogliere il pensiero magico e il dolore". È una pagina commovente proprio perché la dice lunga sui bisogni di attenzione vera che ogni genitore vorrebbe per il proprio figlio, ma soprattutto perché uscita dal cuore di un addetto ai lavori – uno psicoterapeuta – che troppo spesso immaginiamo freddo e chiuso nel suo troppo sapere. Auguriamo a tutti coloro che lo leggeranno di poter esclamare anche loro con

> *"Alcune immagini che la mamma portava dentro di sé erano diventate anche nostre e il Daniele dentro di noi si era fatto più vivo, più vicino, più ricco e vibrante"*
>
> ***Parlami di lui, p. 9***

convinzione la frase finale: "Ed è questo che ci rende tutti, ma proprio tutti, così pieni di infinito."

Un'educatrice (che sta seguendo il corso di Arteterapia), Marta de Rino, ci invita a capire come l'"Arteterapia", se ben condotta da un esperto/a, è in grado di aiutare e sostenere persone rese fragili da un handicap o da una malattia; di aprire

> *"Non apparteniamo solo a noi stessi, ma la nostra vita, la nostra stessa identità crescono anche dentro di noi e crescono anche dentro altri. Possiamo dire che siamo fatti di altri"*
>
> ***Parlami di lui, p. 14***

al risveglio e alla vita persone chiuse o isolate a seguito di traumi o dolori troppo forti.

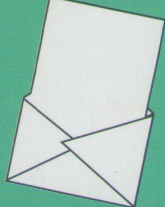
Anche questo articolo richiede uno sforzo di intelligenza e di interesse. È così importante non fermarsi con superficialità su una parola, "Arteterapia", usarla e parlarne a vanvera senza sapere esattamente di che cosa si tratti. Che questo sforzo possa aiutare i nostri lettori sia per richiederla per i loro cari, sia per chi fra loro, dopo anni di volontariato un po' "fai da te", voglia dedicarsi con impegno ad un'Arte – con l'A maiuscola – gratificante per chi la esercita ma ancora di più per persone che spesso si sentono inutili, incapaci, senza scopo…

> *"Chi vi accede trova in essa conforto, occasione di dialogo con un interlocutore, sfogo di rabbie ed altre emozioni forti altrimenti inesprimibili…"*
>
> ***Il potere dell'arte: dalla magia alla terapia, p. 18***

Sarà bello per ambedue le categorie poter entrare in un mondo così poco conosciuto ma così efficace sotto tanti profili.

Non continuo l'elenco degli articoli contenuti solo perché, pur importanti e interessanti, saranno letti con maggiore facilità.

Non mi resta che augurarvi una lettura approfondita e chiedervi di vincere la pigrizia inviando le vostre riflessioni o le vostre critiche (per posta o via mail agli indirizzi sul retro di copertina). Solo con i vostri interventi potremmo dire una volta in più che Ombre e Luci può davvero servire a qualcuno.

> *"…un'ottima strada di conoscenza di sé … per affrontare un percorso di terapia psicologica che esca dai consueti canali verbali"*
>
> ***Il potere dell'arte: dalla magia alla terapia, p. 18***

Dialogo aperto

Perché, sì, perché?

Nostro figlio Vincenzo, di undici anni, l'altro giorno tornava con noi da una visita specialistica e in treno continuava a ripeterci: "Ma papà, cosa vuol dire *daun*?". Cercavamo di trovare una risposta adeguata, ma lui con ostinata tenacia continuava a ripetere: "Mannaggia, papà, che cos'è *daun*?".

La vera domanda era: "Perché quando andiamo ai giardini, i bambini con cui gioco mi guardano in modo strano? Perché quella mamma ha richiamato quella bambina alla quale mi ero avvicinato?".

È facile dire che siamo tutti più o meno handicappati. È anche facile far capire a Vincenzo la sua diversità dovuta a un maledetto cromosoma di troppo. Che noi siamo a volte handicappati di cuore quando non sappiamo sorridere, perdonare, amare. Quello che non è facile è spiegare ad un preadolescente Down il "perché"? Perché lui e non un altro? Perché questo si vede sul suo viso? Perchè tanta gente si ferma alla sua apparenza?

Certo, quando tutto va bene, ci sembra facile rispondere che questi ragazzi hanno la vocazione di salvare il mondo, che la loro preghiera è preziosa agli occhi del Signore, e come sanno toccare il cuore di chi li avvicina con amore…

Ma come dirlo nei momenti di scoraggiamento, di estrema fatica…

Che cosa potevo dire la prima volta che ho preso tra le braccia Vincenzo? Non sapevo che ripetere: Perché, perché, come farà lui più tardi. Ripetere questo grido del povero che non capisce, quel grido che Dio sa amare… (*OL n. 158*).

F.S.

Sono andati avanti

Nei primi mesi del 2007 le comunità Fede e Luce della Lombardia sono state tutte profondamente segnate dalla perdita di carissimi amici che sin dall'inizio, oltre trent'anni fa, hanno partecipato all'avvio e all'attività del Movimento.

Li ricordiamo: Luciano Carrozzi (marito di Giovanna Testa per anni tesoriera nazionale di Fede e Luce), Orazio Goffi (papà di Maria che tutti conosciamo), Beatrice Pezzoli (Trixi) e Olga Sargentoni.

Siamo certi che il Signore ha accolto questi amici fra le sue braccia: ora contemplano il suo volto assieme a tutti gli altri amici che ci hanno preceduto nella Gerusalemme Celeste.

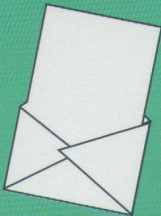
Ai loro cari va il nostro affettuoso abbraccio.

Fede e Luce Lombardia

Mi sento confuso

Io mi sono svegliato presto, e mi sento confuso, e penso perché si sposano; come avrà fatto a convincerla Agnese. Io ci sono andato, assieme a mia madre Paola Pisenti; vestito in giacca scura, con la cravatta, e con le scarpe nere, che fanno male se non si è abituati a portarle. La messa era divertente. Ci sono andato volentieri in chiesa ed anche al rinfresco che era verso Monterotondo. C'erano tutti gli amici di Fede e Luce, in parte li conosco solo di vista.

Sono convinto che è una cosa egoistica; uno poi sta da solo con lei e poi fa il viaggio, a me manca una cosa simile, una persona che mi segua e che mi dica: "Questo lo puoi fare! Questo no! Non fare colpi di testa e non essere geloso!

Non nascondo che mi pia-

Dialogo aperto

cerebbe assai vivere una storia d'amore con una ragazza, ma non so se è possibile o mi è stato vietato. So soltanto che entrambi sono miei amici e vorrei sapere cosa pensano di me. L'argomento si trova, il giardinaggio, la musica, le spiritosaggini ecc.

È andato tutto bene insomma, mi piace che continui ad andare bene nel lavoro e nel seguito in comunità.

Ciao da
Giovanni Grossi

Queste cose non le sopporto!

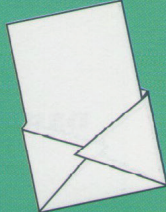
(...) L'ultimo episodio da raccontare è accaduto durante la settimana di San Giuseppe. È venuto un missionario per una visita pastorale insieme ad un signore; io speravo in un dialogo amichevole, semplice, ma nulla di tutto ciò. La sua visita non è durata più di cinque minuti, non ha chiesto nulla, non ha fatto nulla neanche vicino a Francesca, non una parola di conforto. Niente di niente. Ho avuto una delusione che non potete neanche immaginare. Francesca non è un'APPESTATA, è un fiore, un angelo! Cosa è venuto a fare, che visita pastorale è stata se non ha avuto una parola di conforto per me!? Perché ci sono momenti che hai bisogno di sentirti dire – Forza vai avanti che Dio ti aiuta, è vicino a te e a tutta la tua famiglia – No. Io sono una peccatrice a detta della gente che va in chiesa; perché non partecipo mai alle funzioni o alle manifestazioni che loro reputano importanti, ma che ai miei occhi sono solo show. Per esempio la seconda domenica di marzo mi sono venuti a dire che avrebbero celebrato la giornata del malato e che se avessi voluto sarebbero venuti a prendere Francesca per portarla in chiesa. Risposi che avrei visto coma stava e avrei fatto sapere. Francesca non stava bene, ma Nando mi ha raccontato delle cose incredibili. Mi ha detto che hanno fatto fare la sfilata agli ammalati, hanno messo la rampa in chiesa per farli entrare con le sedie. La rampa poi è sparita. Solo quella domenica potevano andare a messa gli ammalati, le altre domeniche no, il giorno di Pasqua no, perché non si poteva far fare la sfilata agli ammalati...

Mi dispiace, queste cose non le sopporto. Qui da noi si dice – Ti vogliono lavare la faccia – Io non ne ho bisogno, se pecco insieme a mio marito, Dio ci penserà nell'aldilà a punirci per non aver avuto una vita serena e giusta nei suoi confronti.

(...) In questo periodo vedo Francesca in modo diverso, ma in modo positivo perché a volte ho la sensazione che mi capisca, che sa che io sono la sua mamma. È diventata una coccolona, vuole sempre qualcuno vicino la sera quando la mettiamo a letto. Il fratello o il padre devono mettersi vicino e poi togliersi e se non si fa questa operazione lei non si addormenta. Oppure se il giorno alle 11 non le fai bere il succo, inizia a lamentarsi e quello è il segnale che significa – Io ho sete! – Vedo qualcosa che prima non vedevo. Spero che questi segni continuino in positivo, spero sempre in qualcosa di più.

Immacolata
Guardalfiera-Campobasso

Lettera a mia figlia cerebrolesa

Cara Pinuccia,
bambina senza sogni e senza speranza, le tue piccole mani

non hanno potuto scrivere i tuoi sogni di bambina come tutte le altre.

Sei cresciuta nella sofferenza, non hai potuto esprimere le tue speranze, quello che ognuno di noi sogna di fare. Non hai potuto progettare i tuoi sogni di bambina, di ragazza e d'adolescente.

Non hai potuto avere le ali per far volare i tuoi desideri, i tuoi pensieri. Sei come un angelo. Non so cosa passa nella tua mente, per cosa batte il tuo cuore, non hai scopo nella vita. Sei come perduta in mezzo ad un mondo che non s'interessa dei problemi, delle tue paure e del tuo dramma. Le tue mani non hanno potuto mai raccogliere un fiore, non hai avuto la gioia di veder volare un uccellino. Ora anche i tuoi occhi stanno perdendo la luce e non puoi vedere le cose che ti circondano.

Chi ti prenderà per mano un giorno quando non ci saranno più i tuoi genitori?

Pinuccia cara, non potrai mai capire queste parole che sto scrivendo con tanto dolore. Se un giorno qualcuno ti leggerà questa mia lettera, tu non capirai, vivi in un mondo irreale, lontano dalle cose normali, non appartieni agli esseri normali. Tu sei un angelo.

Speriamo che un giorno anche tu potrai avere ali per volare insieme a tutti gli angeli di Dio verso la luce eterna.

La tua mamma

Maria Antonia De Simone
Nuovo Germoglio – Fede e Luce
Mazara del Vallo

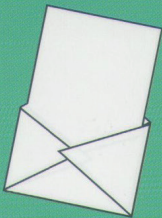
Un tesoro nel campo

Quando circa 15 anni fa svolgevo attività di volontariato in un centro residenziale per disabili gravi di Modena e cercavo di documentarmi e di imparare come entrare sempre meglio in relazione con gli ospiti della struttura ed i loro genitori, ho scoperto i libri di Jean Vanier e le comunità dell'Arca.

Entrambi mi sono stati di grande aiuto non solo condizionando molto positivamente il mio ruolo di volontario in quel contesto, ma anche come persona, marito, padre e cristiano.

Anche la scoperta di Ombre e Luci è stato come trovare "un tesoro nel campo"; anche se la disabilità non è presente nella nostra famiglia, siamo in cinque, io mia moglie Sandra ed i figli Silvia, Daniele e Riccardo, però la vostra rivista ci aiuta a riflettere sulla vita, sulla fede, sulla speranza. Vi confesso che i pensieri, le preghiere, le riflessioni del retro-copertina li ho annotati e ogni tanto li rileggo, ed ad ogni nuovo numero è la prima cosa che cerco.

Quando però ho ricevuto l'invito a partecipare all'inaugurazione della Comunità dell'Arca Arcobaleno di Quarto Inferiore, sono rimasto colpito, ma come! una comunità in Emilia, a pochi chilometri da Modena?

Con Stefano, amico di famiglia da tempo, ci siamo presentati all'appuntamento con sorpresa e incredulità; siamo stati accolti, anche se un po' fuori zona, con affetto subito dal parroco e poi da tanti sconosciuti accomunati in un clima meraviglioso di amicizia e fratellanza, al di so-

Dialogo aperto

pra di tutto e di ogni diversità.

Nella presentazione della nascita della comunità, nello spettacolo dei ragazzi, nei discorsi delle autorità si poteva intravedere come il germe del Vangelo annunciato da Jean Vanier e testimoniato dalle comunità dell'Arca attraverso le persone che, a diverso titolo, ne fanno parte, possa produrre frutti meravigliosi che danno senso alla vita e trasformano le sofferenze e le difficoltà di ogni giorno in un peso sopportabile e che può trasformarsi in amore.

Vedere come alla preparazione della festa avesse partecipato tutto il paese, senza divisioni ideologiche o altro, avere unito forze e persone di ogni età, è stato uno spettacolo splendido. Sono queste occasioni che mi confermano una convinzione che da un po' di tempo ho maturato: anche il più piccolo gesto d'amore può cambiare il mondo.

L'intervento di Jean Vanier è stata una musica per il cuore, la mente e lo spirito, peccato che non mi ero attrezzato per registrarlo; di fronte alla follia del comune vivere quotidiano ed all'immagine che la televisione e altro offrono del nostro mondo, Jean Vanier appare come un abitante di un altro pianeta, ma basta sedersi un attimo ed entrare i sintonia con le sue verità vissute e sperimentate che lo scenario cambia.

Un saluto affettuoso anche alla comunità dell'Arca "il Chicco" con la quale abbiamo fatto conoscenza e di cui abbiamo apprezzato tantissimo l'accoglienza e l'amicizia; è grazie a loro che Stefano ha potuto fare una foto con Jean.

Grazie infinite dell'invito da parte mia e di Stefano Barani.

Ermanno
Modena

Stefano con Jean Vanier

CONCORSO FOTOGRAFICO

"LEGÀMI"

Considerato il ritardo della consegna dell'ultimo numero di Ombre e Luci, la scadenza del concorso è stata prorogata

al 20 novembre 2007

Ricordiamo che le foto dovranno pervenire solo via posta a:

OMBRE E LUCI c/o
Laura Nardini
Via G. Gori, 34 - 01015
Sutri (VT)

Nostro figlio è entrato in una comunità di accoglienza

Un terremoto a ciel sereno

Quando Matteo ci ha telefonato per proporci l'inserimento di Pablo al Carro, è come se avessimo avuto la conferma di far parte di una grande famiglia, di non essere soli. Ci stava arrivando un aiuto, da sempre sperato, come soluzione a quando non ci saremo stati più.

Comunque questa notizia mi trovava impreparata. Stava avvenendo un terremoto che sconvolgeva tutte le mie certezze. La mente correva da tutte le parti con probabili soluzioni, anche di rifiuto. Avevo paura.

Poi ho ripensato a tanti anni fa, quando lo affidai per la prima volta con fiducia agli amici di Fede e Luce appena conosciuti. Fui consigliata dal cuore, l'istinto mi aveva detto *fidati* e infatti il nostro cammino insieme continua ancora dopo trent'anni. In Pablo c'è stata una crescita costante; gli amici lo hanno aiutato a plasmare il suo carattere pieno di gioia, di voglia di fare nonostante la sua disabilità abbastanza grave. Questo aiuto è arrivato anche a me. Ogni componente di F.L. mi ha donato una parte di sé aiutandomi a consolidare il mio cammino verso gli altri senza farmi fermare davanti alle apparenze, ma scoprendo la parte più bella che ognuno di noi ha. Perciò decisi di tastare il terreno e di fare a Pablo una proposta messa là, per vedere la sua reazione. Quando glielo dissi i suoi occhi si illuminarono e con un sorriso incontenibile disse: "Quando?". Ancora una conferma di quanto tenesse ai suoi amici, al desiderio di evadere dalla sua casa, di fare cose nuove con persone diverse. Il mio pensiero è andato su su verso Dio. Signore quando si fa buio, quando siamo in balia di situazioni insostenibili, difficili da gestire, ci fai sentire la tua protezione, la tua presenza. Ancora una volta ci stai indicando la via da seguire. Ti chiedo ancora, aiutami a far venire fuori tutta la mia forza in questo passo così importante. Aiutami ti prego ad affidarmi agli altri che si prenderanno cura di lui. Grazie.

Ho preparato la sua valigia con cura come se assieme alla sua roba mettessi tutto ciò che di importante rappresenta per me Pablo.

Rita e Gerardo - Foto Marco Mazzarotto

Foto Massimiliano

Pablo

Pablo che con la sua nascita aveva spezzato tutta la mia gioia di vivere ed ora da adulto mi sta dando la possibilità di fare un resoconto della mia vita. Ora ho più tempo di pensare a me stessa; qualcuno mi dice: " Fa quello che ti piace", ma non so quello che più mi piace; mi accorgo di essere vissuta totalmente in funzione di lui. Lui, imponendomi una vita tutta in salita, mi ha plasmato, ha smussato tutti gli eccessi del mio carattere ed ora mi dice *cammina da sola*. Ne sono capace?

Sono passati otto mesi circa. Quando torna a casa ogni quindici giorni è una grande festa. Mi esprime tutta la sua gioia nel rivedermi, mi abbraccia forte forte, mi bacia, mi dice che gli sono mancata e che mi vuole bene. Sta diventando più consapevole di se stesso. Ci sono dei piccoli cambiamenti che per lui sono grandissimi: mangia in silenzio, si intrattiene di più in cucina con me senza fuggire per vedere le sue cassette video; e, cosa ancora più grande, ad un colpo di tosse si è messo la mano davanti alla bocca senza che io glielo dicessi.

Anche io sto cambiando. Faccio più attenzione alle mie esigenze, alle piccole cose che fanno di un'esistenza una vita normale, sto imparando... Poi la sera quando ceniamo io e Gerardo siamo soli, stiamo cercando di riallacciare quel dialogo che per troppe volte abbiamo dovuto far tacere e che ci ha portato lontano l'uno dall'altro. Stiamo cercando di recuperare. Tutto questo grazie a Ivana e a Matteo, a tutti gli operatori del Carro che fanno il loro lavoro con amore e responsabilità.

Comunque dentro di me Pablo comincio ad aspettarlo dal lunedì mattina quando il pulmino passa a prenderlo per portarlo a scuola e lo riporta a casa dopo due settimane.

Rita Ozzimo

Tratto dal Notiziario di informazione "La Nostra Famiglia" *(1/07), l'articolo è opera di Gianluigi Visentini, psicologo e psicoterapeuta presso i centri della Nostra Famiglia di Padova, sull'importanza del raccontare gli altri e del raccontarsi agli altri.*

Parlami di lui

Daniele

È pomeriggio, sono in una scuola materna nuova di zecca. Siamo attorno ad un tavolo per parlare di Daniele, un bambino di tre anni che ha appena iniziato la scuola materna. È un bambino grave (con una importante patologia motoria) che spesso piange e si lamenta. Appena la mamma inizia a parlare è un fiume in piena: ci racconta i suoi tre anni di vita con Daniele, le notti non dormite, i tanti tentativi di dare un nome e un senso a quel pianto, l'angoscia di non sapere che fare e di poterlo solo tenere in braccio: unico luogo, unico spazio, unico tempo dove il bambino ritrova un qualche benessere, una serenità. Non ci sono cose da dire, siamo lì per ascoltare e perché questa mamma trovi anche lei un luogo, uno spazio, un tempo dove *essere presa*, dove poter *consegnare* all'altro la propria storia, raccontare a se stessa per poter condividere frammenti di esperienza che sono vivi e doloranti dentro di lei…

A poco a poco iniziamo a parlare del futuro di Daniele. Ha iniziato la scuola e questo porterà dei cambiamenti, non sappiamo quali ma è l'irrompere di un pensiero che guarda ad un futuro diverso.

Dentro di noi ora Daniele ha un'immagine molto più chiara e nitida, è un insieme di flash: il Daniele che piange, il Daniele in braccio, alcune scene raccontate dalla madre…Il bambino che avevamo visto (io durante una fisioterapia, le insegnanti a scuola con la mamma) era un bambino che iniziava ad avere una storia anche dentro di noi. Alcune immagini che la mamma portava dentro di sé erano diventate anche nostre e il Daniele dentro di noi si era fatto più vivo, più vicino, più ricco e vibrante.

Dare un'identità all'altro

Per capire la profondità di questi cambiamenti è necessario riflettere su come la nostra identità è data non solo da quello che ci portiamo dentro (l'immagine di noi stessi, la nostra autostima, ciò che pensiamo dentro di noi) ma è formata anche dalle immagini che gli altri si portano dentro. Ci sono immagini che gli altri hanno di noi che magari non ci appartengono, non fanno parte della nostra memoria, eppure sono fondamentali e definiscono aspetti importanti del nostro modo di essere.

Parlo dei miei figli, così posso essere più chiaro. Ho assistito, con fatica, alla nascita dei miei figli e ho avuto l'opportu-

nità di stare con loro la prima ora della loro vita. Giovanni, che è nato quasi sottovoce, dormiva tranquillo. Marco, che ha urlato un sacco, la sua prima ora l'ha passata agitando braccia e gambe quasi volesse subito esplorare il nuovo mondo. E sono ancora così: Giovanni calmo, pacifico, Marco non sta seduto a mangiare più di due minuti. Giovanni e Marco hanno memoria della loro prima ora? No! Eppure è il primo momento della loro vita.

Può sembrare strano ma momenti così fondanti della nostra vita, il nostro primo pianto, i nostri primi passi, le prime parole...tutto questo non fa parte della nostra memoria ma appartiene alla memoria di un altro.

Il modo di ricordare gli altri influenzerà il nostro modo di rapportarci a loro. Se di una persona porto dentro un ricordo amaro il mio rapporto con lei sarà sempre dipendente da questa memoria. Se tengo dentro di me, con calore e tenerezza, certe immagini dell'altro, il mio rapporto con lui sarà di affetto e vicinanza. Non solo, ma gli darò una certa identità, data dal mio modo di vederlo, dall'immagine che serbo in me e questa identità dell'altro che tengo dentro costruirà anche la sua identità.

Questo diventa più comprensibile quando parliamo di soggetti gravi e gravissimi.

Quale identità ha un bambino grave?

Quale immagine di sé porta dentro? Un bambino grave come Daniele riconosce benissimo il modo che la mamma ha di tenerlo in braccio. E questo riconoscimento è una sua precisa identità. E così tanti momenti della vita quotidiana. Provate a cambiare modo di dare da mangiare ad un ragazzo grave. Ho in mente un nostro ragazzo che si chiama Sandro. Si rifiuterà. Piangerà. Si lamenterà. Ritorna la persona che lo conosce e tutto riprende. Questa è la sua identità. Siamo fatti di rapporti. Il nostro io è un insieme di io-con. Non importa se lui non ne ha memoria. La sua identità è anche quella che mi porto dentro.

Si ricordano i miei figli dei loro primi passi? Di questa conquista che li ha resi più autonomi ed esplorativi? Non ricordano nulla. Ma io ho come un film dentro di me: rivedo le ciliegie di Giovanni, la sua eccitazione, il desiderio enorme di mangiarle...ed ecco i suoi primi passi. È dentro di me questa parte della sua identità. Giovanni non ricorda nulla, né può ricordare nulla di questo episodio, eppure è dentro di lui, è un'esperienza fondamentale che ha cambiato la sua vita ma la memoria, la rappresentazione di questo passaggio appartiene ad altri, a coloro che gli erano vicini in quel momento.

Così nel bambino grave. Lui ha un'identità che è data anche dal mio modo di rapportarmi con lui; ha dentro di sé esperienze e pensieri di cui forse non è consapevole ma che porto io (io-genitore, io-operatore, io-insegnante) dentro di me.

Allora questo ci porta a dire che dentro di noi abbiamo, vivono, si sviluppano e crescono le identità di altre persone, soprattutto di quelle con le quali condividiamo pezzi di strada e di tempo insieme.

Allora cosa significa prendersi cura delle identità che ci portiamo dentro?

Arricchire continuamente l'immagine che mi porto dentro dell'altro

Arricchire vuol dire non solo far tesoro delle proprie esperienze con l'altro ma anche, e soprattutto, ascoltare i racconti degli altri. In primis l'ascolto del genitore. Abbiamo bisogno di tanti racconti del genitore, del quotidiano, delle impressioni, dei desideri e delle aspettative, del passato e del futuro.

Non è mai abbastanza il tempo che diamo ai genitori. Poi vi è il racconto tra operatori. In questo senso le nostre sintesi tra operatori, gli incontri con gli insegnanti, tutto diventa prezioso per coltivare l'identità dell'altro. È fondamentale, allora, dare uno spazio e un tempo a questo. È un modo essenziale per prenderci cura della persona: raccontarla ad altri ed ascoltare gli altri che ci parlano di lui. Comunicare, infatti, è ciò che ci permette di coltivare l'identità nostra e della persona che seguiamo. Per questo crea ben-essere. Inoltre questo ci porta ad essere attenti a quell'insieme di compiti sanitari che fanno sentire "pensata" la persona e la sua famiglia. La cura ad esempio per le visite periodiche, l'attenzione agli incontri con gli insegnanti, le sintesi.

Raccontare ai genitori

Quando parlo con i genitori dei bambini che seguo in terapia racconto sempre qualcosa delle sedute, un episodio, una frase, un gioco particolare...dare ai genitori un'immagine diversa, una nuova identità passa proprio attraverso questo: cosa succede nell'io-con, cosa succede tra me e il bambino? È per questo che i genitori hanno così fame di questi racconti. Cosa ha fatto oggi? Come è andata? Che giornata è stata? Sempre la stessa domanda per chiedere "raccontami qualcosa, vivifica l'immagine del bambino che ho dentro, fammela vibrare, aggiungi qualcosa, parlami di lui". È questo che importa ad un genitore: sentire che ce l'abbiamo dentro, che abbiamo un io-con, che abbiamo vissuto qualcosa con lui. Allora anche dire una sciocchezza "oggi l'ho sentito tossire di più, oggi aveva una giornata strana, ma sa che quando ci si mette è proprio..." Non importa cosa diciamo, ma è il modo in cui ne parliamo, è il desiderio di condividere episodi, domande, perplessità, è tenere viva l'identità del bambino, della persona che seguo. È come quando sentiamo degli amici parlare dei nostri figli: *beviamo* assetati quelle immagini perché sono nuove per noi.

Tenere viva l'identità

Se accettiamo questa lettura dell'identi-

tà come qualcosa che è data dall'intrecciarsi di immagini appartenenti a noi e immagini appartenenti all'altro, il nostro ruolo come adulti, come operatori non è solo di seguire in qualche modo il bambino, la persona adulta ma è quello anche di costruirne l'identità. Siamo formatori dell'identità dell'altro. Pensiamo ad esempio ai bambini con problemi comportamentali: alcune educatrici sanno creare un feeling tale che non solo i problemi si riducono ma anche il ragazzo acquista una nuova identità e vive un nuovo modo di essere. Così nel grave. La sua identità dipenderà molto dalle attività che faremo insieme, dal modo di stare insieme, da tutto ciò che abbiamo chiamato io-con. Questo non sempre è facile, soprattutto nella gravità. Chiede una condivisa "funzione predittiva".

La funzione predittiva è una delle tante funzioni genitoriali che permette al genitore di intuire ciò che rappresenta la tappa successiva per il proprio figlio. Spesso nei genitori di bambini diversamente abili questa funzione va in tilt: il genitore non sa più che fare, come tenerlo, cosa proporre… A volte anche noi operatori andiamo in tilt rispetto ad alcuni bambini e abbiamo bisogno di ritrovare la nostra funzione predittiva, cioè la nostra capacità di cambiare in relazione al bambino.

Tenere viva l'identità è tenere "vivo" il bambino dentro di noi: non è statico, non è immobile, può evolvere, ci può essere una tappa successiva, ho un orientamento verso cui muovermi, un senso del mio intervento. La funzione predittiva deve essere *condivisa* perché il tenere vivo richiede il *comunicare*. Non si può essere soli o lasciati soli. Le difficoltà terapeutiche vanno colte sempre con un'irruzione di imprevedibilità. Le nostre relazioni profonde sono un misto di ripetitività e imprevedibilità. La ripetizione proviene dal bisogno di sicurezza. L'imprevedibilità ha la sua sorgente nel desiderio e nei sogni. E anche la terapia naviga tra questi due mari: la sicurezza e i suoi rituali, i desideri e tutta la loro creatività e dinamica.

Leggere i segni del tempo futuro

Don Giorgio Bonaccorso, un monaco benedettino, interpreta la frase evangelica "leggere i segni del tempo" come saper filtrare i segni del tempo passato e riuscire ad integrarli con i segni del tempo futuro che ognuno di noi si porta dentro. Quali sono i segni del tempo futuro? Sono le nostre speranze, i nostri investimenti, le aspettative: ciò che collochiamo in un tempo futuro lascia il segno e rende movimentato il nostro presente. Quando i bambini o i ragazzi che seguo cominciano a parlarmi del futuro, dei loro sogni, io capisco che siamo alla fine del percorso terapeutico: saper leggere i segni del tempo futuro dentro di sé è una delle competenze relazionali più evolute. In certi bambini, in certe situazioni è però così difficile leggere il segno del tempo futuro… A volte ci chiediamo cosa cambierà e i genitori spesso ci riportano l'angoscia del futuro: è come se il futuro dei loro figli lasciasse un segno di vuoto, un segno di dolore tale per cui non diventa più pensabile. Portare dentro è prenderci cura di questo futuro e condividere con i genitori l'incertezza, l'insicurezza… A volte è proprio questo nonsapere a darci l'attenzione profonda al presente. Se so già tutto, so per certo come sarà questo bambino, ho già incasellato tutta la relazione con lui in uno schema rigido e soffocante, per me e per lui. Identità come statue di sale, immobili. L'insicu-

rezza almeno mantiene aperte delle domande, mi pone di fronte al genitore non come mago che sa prevedere il futuro remoto, ma come compagno di strada e di cammino con il quale portare insieme il peso dell'incertezza "dei segni del futuro".

Accogliere il pensiero magico e il dolore

Emma è una bambina con grave patologia motoria, grave ipovisione, grave ritardo mentale. Per i genitori legge, risponde a domande difficili. È l'emergere del pensiero magico. Pensiero figlio della sofferenza. Quindici giorni fa ho rivisto un ragazzo, Antonio, con una grave tetraplegia spastica, problemi respiratori, epilessia e grave ritardo mentale. Cercavo di svegliarlo perché si era addormentato e mentre lo stimolavo guardavo quel suo volto da tredicenne, il ciuffo dei capelli, le guance belle rosse, gli occhi (nei momenti in cui si guardava attorno per capire cosa stava succedendo) verde chiaro molto belli... e me lo vedevo camminare, giocare a basket, parlare, come spesso mi racconta la mamma: "ogni tanto mi piace immaginarlo così"... E così tanti sogni riportati dai genitori ... "sa, dottore, ho sognato che si era alzato da solo e che faceva tutte le cose in modo normale, come non ci fosse stato mai niente", "non voglio che cammini ma almeno che parli, mi immagino sempre che inizia a parlare". Io credo che non sappiamo cos'è il dolore quando giudichiamo come "patologiche" queste affermazioni ("non ho ancora accettato questo figlio") se non addirittura ci ridiamo su. Non sappiamo cos'è il dolore. E come il dolore abbia bisogno continuamente di essere accarezzato da un balsamo. E talvolta è il pensiero magico che si fa balsamo. E talvolta sarebbe importante lasciarsi invadere anche noi operatori da immagini "trasognate" di come sarebbe il bambino, il ragazzo, l'adulto che ho di fronte. Il sogno ci fa entrare in contatto con tutto ciò che "non è", con tutta l'assenza e un po' quindi con il dolore, con ciò che sarebbe bello ma non è. È entrare, in punta di piedi, in questo spazio del dolore e comprendere le sue modalità di esprimersi. E allora, quando il papà di Cristiana che ha cinque anni ed ha appena iniziato a prendere gli oggetti in mano e portarli in bocca, racconta, durante un'incontro dell'équipe con gli insegnanti, con voce commossa: "Un dottore mi ha detto che non scriverà mai, io invece penso che scriverà" e mi chiede un parere, gli rispondo che intanto Cristiana ha iniziato a prendere le cose, ad essere interessata a ciò che la circonda e che siamo lì, insegnanti e operatori per fare il meglio per lei, ma è importante fare un passo alla volta. E riprendo tutte le cose che sono state dette sul "cosa fare", adesso, con la bambina. Ma dentro di me tengo con cura questo sogno, perché dice tutto il dolore di questo papà, che ogni sera, ci racconta, quando

Foto Sturlese

torna a casa dal lavoro si prende Cristiana a cavallina e ci gioca fino a farla ridere a

crepapelle. Forse, quando gioca con la figlia, dentro al papà ci sarà l'immagine che Cristiana un giorno leggerà. Per noi operatori è un "segno del tempo futuro" sbagliato e fuorviante. Ma pensiamo veramente che il papà non sappia che questo sarà impossibile? Non lo avrebbe raccontato quasi piangendo. Lo sa che Cristiana non scriverà mai. Ma sa che per farla ridere a crepapelle ha bisogno di sognarlo, di immaginare il futuro della figlia come un futuro felice, pieno di cose belle. E allora anche il presente può essere magico. Cristiana, che da poco ha iniziato a mettere in bocca le cose, quando arriva papà gli corre incontro e lui se la prende e non è contento finché la figlia non ride. E così, insieme, costruiscono il futuro l'uno dell'altro.

Portare ed essere portati

Vi è sempre reciprocità tra portare ed essere portati, anzitutto come intrecci di identità. Come operatore costruisco l'identità del bambino ma anche il bambino costruisce la mia identità, partecipa ai miei essere-con. Inoltre vi è una reciprocità data dalla mia capacità di portare e coltivare identità altrui dentro di me, che è direttamente proporzionale al mio sentirmi portato da qualcuno. Se ho l'idea che nessuno mi porta dentro di sé ho bisogno di costruire muri, corde che mi tengano fermo ed immobile, strutture, di pensieri e di affetti, rigide che mi tengano in piedi. Come si vedono subito le persone che non si sentono portate da nessuno!

Infine vi è una reciprocità data dall'ambiente sociale nel quale lavoriamo. L'attenzione alle persone che ci vengono affidate richiede un ambiente di lavoro sereno e che si prenda cura dei suoi operatori. I responsabili delle strutture hanno un compito fondamentale dato dal creare un clima di lavoro positivo in cui ogni persona, ogni operatore, sia tenuto, sia valorizzato, sia sostenuto. L'operatore che porta dentro di sé i bambini e i loro genitori ha bisogno di responsabili attenti, capaci di offrire l'ambiente di lavoro più sereno e valorizzante possibile. Ecco. "Portare dentro di sé il benessere dei propri operatori": questo è l'entroterra che contribuisce a creare un clima favorevole al farsi carico dei bambini e delle famiglie che ci vengono affidate. Essere portati dentro da qualcuno: che meraviglia!essere portati dentro da qualcuno: è questo il messaggio che le persone di cui ci prendiamo cura si aspettano da noi. Perché forse questo è il senso della meraviglia: che non appparteniamo solo a noi stessi, ma la nostra vita, la nostra stessa identità crescono dentro di noi e crescono anche dentro altri. Possiamo dire che siamo fatti di altri. Ed è questo che ci rende tutti, ma proprio tutti, così pieni di infinito.

Marta de Rino, educatrice, segue un corso di Arteterapia. Ci spiega come l'arte possa essere strumento di un percorso terapeutico che suscita sempre più interesse.

Il potere dell'arte: dalla magia alla terapia

Che cos'è un'immagine? Un quadro, un graffito, una fotografia? Quanti molteplici, infiniti significati racchiude in sé e negli occhi di chi l'osserva? Quanti ancora, ancora diversi, sono passati ad esso dalle mani di chi lo ha creato? Ogni persona che osserva un dipinto, più o meno conosciuto, appeso alle pareti di un museo, proverà emozioni, sentirà emergere ricordi, avvertirà magari un senso di disgusto o indifferenza che saranno estranei ad altre.

L'arte, anche soltanto intesa come qui nella sua accezione riferita alla produzione pittorico-scultorea, è da sempre veicolatrice di un mondo di pensieri, sentimenti, riflessioni capaci di colpire chiunque vi si accosti. Non occorre essere studiosi o esperti critici d'arte per restare a bocca aperta di fronte alla veridicità di alcuni grandi capolavori, né per farsi prendere dallo sgomento davanti all'intensità di alcuni volti, né per essere rapiti dalla sorprendente carica cromatica di certi quadri cosiddetti "astratti".

Il gesto pittorico, o plastico, dell'artista, ha in sé qualcosa di magico, dischiude un mondo alternativo, nuovo, dai confini elastici e adattabili ai diversi visitatori.

A tale potere non è rimasto indifferente il mondo, sempre più ricco, variegato e complesso, delle terapie.

L'**arteterapia** è, in effetti, una disciplina che, attingendo il suo sapere dalla formazione artistica, psicologica e pedagogica, si inserisce a pieno titolo nel panorama delle terapie volte alla prevenzio-

ne e alla cura di disagi di varia natura. Utilizzando le tecniche artistiche favorisce nell'utente la capacità di produrre manufatti che veicolano, di volta in volta, pensieri, emozioni, ricordi espressi in un linguaggio alternativo al verbale. L'arteterapeuta adeguatamente formato è in grado di decodificare tale linguaggio come specchio delle vicende interne e relazionali dell'utente: il tratto più o meno sicuro, l'uso dello spazio grafico, le regole dell'equilibrio, le linee di forza parlano di un mondo interiore che si rivela al terapeuta, pur nel rispetto dei meccanismi di difesa, in un *setting* adeguato e condiviso.

Il prodotto artistico è quindi **mediatore** della relazione, **strumento** di contenimento e protezione, **attivatore** di capacità creative e cognitive residue o latenti.

Mediatore in quanto la restituzione verbale, laddove possibile, sarà sempre riferita al manufatto, mai interpretato psicologicamente ma decodificato secondo il principio in base al quale ogni segno è si-

ArTeA Nazionale

È un'associazione non profit (presidente A.De Gregorio), costituita nel 1996 da professionisti attivi in diverse città italiane e operanti nell'ambito della terapia artistica e psicoterapia a mediazione creativa in Enti Pubblici, Associazioni e Cooperative. Aggrega esclusivamente Arteterapeuti diplomati e affermati che praticano l'Arteterapia come professione principale e strumento elettivo per il benessere psicologico e sociale della persona in difficoltà.

Per la promozione della formazione è impegnata nella gestione di scuole di specializzazione in Arteterapia nelle città di Pavia, Pordenone, Palermo e Cagliari.

Il corso di Arteterapia è articolato in un percorso di formazione di base della durata di tre anni (330 ore) e tenuto nei fine settimana. Le lezioni del percorso di base richiedono la presenza di un incontro mensile per dieci mesi più alcuni seminari obbligatori.

Ogni allievo deve fare pratica nel corso del triennio formativo con almeno due utenze differenti in un servizio pubblico o privato (minimo 450 ore). Ciascun allievo è, inoltre, seguito in un percorso personale: a partire dal primo e fino al terzo anno svolge al proprio domicilio e in classe una serie di manufatti artistici che, periodicamente, saranno riportati all'elaborazione del gruppo classe e alla restituzione del formatore. Lo staff della Scuola consiglia agli allievi un percorso personale di tipo arteterapico o, in alternativa, un'analisi personale o psicoterapeutica individuale o di gruppo (110 ore).

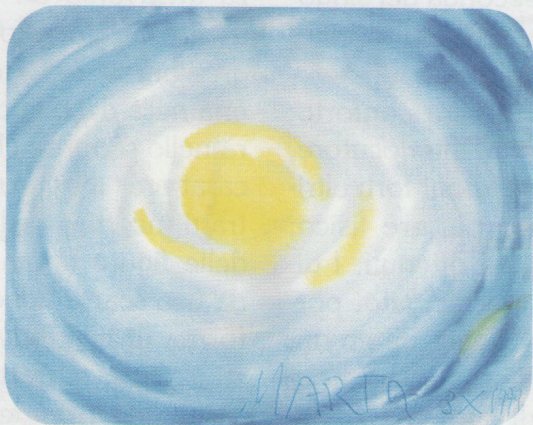
Il corso triennale prevede un esame finale oltre alla preparazione e discussione della tesi di specializzazione preparando quindi *operatori specializzati in arteterapia*. (tot 850 ore).

Gli allievi già specializzati possono accedere ad un ulteriore percorso formativo facoltativo post diploma che prevede:
- studio di casi clinici;
- supervisione di Arteterapia;
- aggiornamento;
- ricerca.

Il Certificato Conclusivo della formazione è un attestato comprovante il livello raggiunto e il monte ore complessivo che viene rilasciato al completamento delle 1200 ore e che permette l'iscrizione al Registro Nazionale gestito dall'Associazione Professionale di categoria A.P.I.Ar.T.

Indirizzo Internet
www.arteterapia.it

gnificativo di un pensiero e di un'emozione e ad ogni forma corrisponde una specifica espressione del mondo personale ed interiore.

Strumento di contenimento e protezione in quanto sorta di "catino" in cui gettare, per lo più inconsapevolmente, emozioni o pensieri troppo intensi che, esternati in tale forma inedita, diventano "altro da sé", quindi privi di colpa o, al contrario, caricati dei propri latenti sensi di colpa. I significati profondi, in effetti, restano inintellegibili ad eventuali osservatori esterni: solo il terapeuta e conseguentemente l'autore saranno, in effetti, in grado di leggere dietro a un tratto particolarmente marcato o alla mancanza di un dettaglio apparentemente irrilevante il segno di un vissuto significativo per l'utente.

Attivatore di emozioni: i diversi materiali rivelano ai loro utilizzatori poteri inaspettati. La dispersività degli acquerelli, la visceralità dei pastelli a olio o, ancor più, della creta, la potenzialità narrativa della grafite sorprenderanno i neofiti, che si troveranno a scegliere e a preferire in modo apparentemente casuale l'uno o l'altro a seconda del momento, del periodo, del fine propostosi. Il tempo, infine, insieme alla sapienza del terapeuta (che deve essere, tra l'altro, un buon conoscitore delle varie tecniche artistiche), farà magari scoprire risorse inattese.

Un percorso arteterapeutico, dunque, può mettere in luce le dinamiche interiori e relazionali dell'utente, seguirne lo sviluppo e i movimenti e, sempre facendo riferimento all'oggetto creato, permettere all'utente di esprimere, riconoscere (e quin-

Aiutaci a raggiungere altre persone

Mandaci nomi, cognomi e indirizzi (scritti chiaramente) di persone che possono essere interessate a questa rivista. Invieremo loro una copia saggio.
Il nostro indirizzo è: Ombre e Luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

di sempre meglio gestire) desideri, traumi, aspirazioni, inquietudini e problemi che, altrimenti, rimarrebbero sopiti e non del tutto compresi.

L'arte è quindi, in tale contesto, un codice condiviso che, all'interno di una concordata e protetta relazione di cura, svolge, di volta in volta e a seconda del singolo utente che ne fruisce, funzioni diverse: catartica, narrativa, riparatoria…

Chi vi accede trova in essa conforto, occasione di dialogo con un interlocutore, sfogo di rabbie o altre emozioni forti altrimenti inesprimibili, puro piacere fisico, soddisfazione per i risultati ottenuti. I diversi materiali, come già accennato, portano dentro di sé potenzialità differenti, che l'abile terapeuta deve saper suggerire a seconda degli scopi di cura che si evidenziano nel percorso. Indispensabile, infine, per la riuscita del cammino terapeutico, è il *setting*: un luogo ben definito, dedicato (meglio se esclusivamente) alla terapia, protetto da sguardi estranei, ben attrezzato e luminoso svolge un ruolo fondamentale e facilitante.

L'arteterapia si rivolge, con esiti interessanti, a diverse utenze: minori, anziani, disabili, psichiatrici, ammalati di Aids, pazienti oncologici e cardiopatici. Offre un'ottima strada di conoscenza di sé a chiunque desideri affrontare un percorso di terapia psicologica che esca dai consueti canali verbali per sondare la propria interiorità, le sue ferite, i suoi punti di forza attraverso un linguaggio apparentemente cifrato, capace di svelare i suoi segreti attraverso il terapeuta che accompagna nella decodifica. Così ci si sorprenderà nello scoprire che un tratto del proprio carattere, insicuro o timido, si rivela nei tratti incerti o nella mancanza di stabilità delle figure umane; un periodo segnato da una scarsa fiducia nel futuro assume la forma di cieli nuvolosi o passaggi angusti…. Non si tratta certamente di banali ricette da prendere alla leggera, ma di percorsi personali che si svolgono con incontri settimanali lungo mesi o anni, nei quali l'evoluzione dell'utente, l'aumentare dell'auto-consapevolezza, i cambiamenti si riveleranno al terapeuta nella decodifica dei manufatti, posti in relazione tra loro e resi così tramite di un lavoro introspettivo e cognitivo in una relazione transferale consapevole.

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

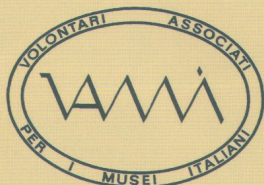
Cristina, operatrice didattica volontaria dell'associazione V.A.M.I. (Volontari Associati per i musei italiani) opera nella Galleria Borghese a Roma. Ha aderito anni fa a questa associazione perché crede nella possibilità di far godere a tutti l'immenso patrimonio d'Arte conservato nei musei

Musei davvero per tutti!

L'ingresso gratuito e l'assenza di barriere architettoniche non sempre bastano ad invogliare le persone disabili e i loro accompagnatori ad una visita al museo e non sempre i siti museali possono offrire servizi opportuni.
Ecco allora che dobbiamo entrare in gioco noi, operatori didattici volontari, adeguatamente formati, per contribuire a raggiungere lo scopo.
È fondamentale la guida di un'operatrice didattica che in un tempo ben determinato (mai più di un'ora) accompagni e stimoli i visitatori disabili secondo un percorso particolare, studiato per loro, che tenga conto del tipo di handicap, delle capacità, della preparazione culturale e delle esigenze personali. Le visite che noi proponiamo si svolgono per gruppi omogenei o, se individuali, comunque integrate nel gruppo di appartenenza (il ragazzo disabile di una scolaresca svolge la visita con l'operatrice didattica a lui dedicata assieme ai suoi compagni).
La visita svolta così, a mio parere, è proficua: rappresenta un momento di evasione, di confronto con altre persone in un ambiente diverso e soprattutto di sensibilizzazione al bello, di accrescimento culturale e di stimolo per esperienze future. Durante una visita guidata, il più delle volte, riscontro nei ragazzi l'**interesse**, il **piacere** e l'**entusiasmo** nell'ammirare le opere d'arte e la **curiosità** di conoscere la storia che rappresentano. Alcuni partecipano più attivamente, rispondendo alle domande, soprattutto se preparati in

precedenza dai loro accompagnatori.
Mi viene in mente quella volta che un gruppo di ragazzi down ha riconosciuto nelle sculture di Gianlorenzo Bernini e in un dipinto del Caravaggio i miti greci da loro rappresentati in uno spettacolo teatrale: Apollo, Dafne, Plutone, Proserpina e Bacco e hanno accennato passi di danza interpretando ognuno il proprio personaggio.
Anche i più "distratti" o "assenti" durante la visita sono contenti di trascorrere alcune ore al museo e di raccontarci un po' di cose della loro vita e di sapere qualcosa della nostra.
Questo nostro servizio volontario è gratificato dal sincero ringraziamento e dal desiderio degli utenti di ritornare al museo e di rivederci: "Grazie, grazie per tutto questo che ci hai fatto vedere oggi, che bella la Paolina, domani a scuola la disegnerò" sono state le parole di un ragazzo down, molto abile nel disegno che ha voluto tornare al museo più volte con il suo istituto.
L'anno scorso, durante la Giornata del Disabile, abbiamo invitato anche le famiglie dei nostri visitatori più assidui appartenenti ad un centro diurno di Roma. I ragazzi si sono sentiti a casa nelle sale del museo e alcuni di loro hanno guidato con orgoglio i genitori nel percorso museale facendo anche qualche accenno di descrizione delle opere. È stato un vero successo!
Credo che coinvolgere le famiglie in iniziative di questo tipo sia un contributo importante che possiamo dare a genitori e figli.
Come in tutte le cose, **competenza** e **passione** degli operatori didattici durante la visita sono elementi che i ragazzi percepiscono subito e a cui rispondono nel loro modo sempre sorprendente per noi.

A sinistra Cristina con altre due volontari del V.A.M.I.

Cristina Marchese

ASSOCIAZIONE V.A.M.I. – MILANO
Segreteria: Via Bigli, 19
20121 MILANO – Tel/fax: 02.76022152

ASSOCIAZIONE V.A.M.I. – ROMA
Galleria Borghese
Piazzale del Museo Borghese, 5
00197 ROMA – Tel. 06.8413979
int. 222

ASSOCIAZIONE V.A.M.I. – VARESE
Musei Civici di Villa Mirabello – Piazza Motta, 4
21100 VARESE – Tel 0332.281590

"Tutti insieme fedelucissimamente"

Comunità di Fede e Luce, ottobre, riunione di inizio anno: cosa possiamo fare? Quali attività coinvolgono, bene e insieme, i ragazzi disabili, i loro genitori e qualche amico più o meno giovane e i numerosi bambini? Rita si lancia: una recita mi sembra l'idea più adatta! Riprenderemo una vecchia tradizione della nostra comunità: molti saranno coinvolti come attori, e chi non ha voglia di salire sul palcoscenico o è bravo in altro, può aiutare per i costumi, le musiche, le scene… A dicembre cominciamo l'avventura con una riduzione (davvero molto ridotta) di "Tutti insieme appassionatamente" che ci permette canti e balletti. Ci occorrono due prove al mese più gli incontri in comunità. Arriviamo ad aprile abbastanza stanchi e convinti di non essere ancora pronti per una rappresentazione. Rita ed Angela però, le nostre registe, non sentono ragione: si va in scena il 14 aprile per la Giornata di Annuncio e Condivisione! Chi assiste alla prova generale ne esce sconfortato; ma la presenza del pubblico farà decisamente la differenza e lo spettacolo riesce meglio di quanto mai avremmo creduto: certo qualche minuto di troppo nei cambi scena, qualche amnesia…ma ci siamo divertiti veramente tanto e tutti hanno dato il meglio che potevano. E presto avremo le repliche!

"È stato bello, anche se le prove erano molto stancanti e faticose, io e Samuele aiutavamo Antonio a recitare e gli suggerivamo le battute"

Federico (11 anni)

"Prima della recita ero molto eccitato, pure troppo! Come ha scritto Federico aiutavamo Antonio. Insomma è stato molto bello!"

Samuele (10 anni)

La storia raccontata dai personaggi *Friedrich, Samuel e Luisa*

Noi siamo tre dei dodici bambini della famiglia austriaca von Trapp nell'epoca del Terzo Reich.
Io sono Friedrich, ho undici anni e sono sbadato;
io sono Samuel, ho dieci anni e sono impossibile;
io sono Luisa, ho nove anni e sono una pettegola.
Quando Maria (la dodicesima istitutrice) arriva a casa ci presentiamo e papà dice le regole della casa, ma Maria non le voleva seguire, e noi ce ne approfittavamo andando n camera sua la sera,

"Mi sono divertita un mondo e sono felice di aver aiutato delle persone meno fortunate di me."

Cristina (9 anni)

"La mia parte preferita è stata quella che facevamo il canto del cucù. E la mia parte peggiore è stata quella che alle prove facevamo 100 volte quella del canto del temporale".

Anna (6 anni)

"Il mio pezzo migliore è stato quando ho cantato "io volo via sennò saranno guai.." poi la mia parte peggiore è stata quando il comandante ha detto a Maria "via il cappello, si giri prego..."

Sara (7 anni)

mettendo a rischio il suo lavoro.
Un giorno papà va dalla Baronessa Schreder, la sua futura moglie, e Maria ci insegna a cantare delle canzoni dedicate alla Baronessa.
Ma insieme alla Baronessa viene lo zio Max.
Lo zio decide di farci partecipare al Festival di Salisburgo ma papà è contrario.
Un giorno il comandante dice alla Baronessa che non la sposerà, ma che ama Maria. Allora Maria e il comandante si sposano.
Un brutto giorno, il comandante ricevette un telegramma che diceva che doveva andare a Brema nella marina militare. Papà però è contrario e quindi decide di farci cantare al Festival, dicendo ai nazisti che poi sarebbe andato a Brema, ma dopo il Festival fuggiamo in Svizzera.

"Prima della recita abbiamo lavorato tanto e fatto molte prove stancanti però la soddisfazione della recita è stata grande e tutti si sono complimentati con noi".

(Federico, Samuele e Cristina)

Foto Rita Dinale

Quanto coraggio! Quanta speranza!

Di fronte alla crescita di Fede e Luce nei paesi del Medio-Oriente, si è formata una nuova zona durante il Consiglio Internazionale a Madrid nel 2006. Corinne Chatain, segretaria generale del movimento, invitata a fine marzo ad Amman (Giordania) per animare il discernimento e l'elezione del coordinatore di zona, ci racconta le sue scoperte.

Libano, Giordania, Armenia, Kuwait… tante nazionalità rappresentate per eleggere il nuovo coordinatore della zona Medio-Oriente. Dopo i resoconti dei vari paesi e il tempo di discernimento, il libanese Roni Jalkh è stato eletto. In questa occasione, solo i corrispondenti dell'Iran e della Palestina non avevano ottenuto i visti. Come è tutto facile nei nostri paesi occidentali… Ne abbiamo preso l'abitudine. È bello e duro insieme rendersi conto nel concreto di tutte le difficoltà che incontrano i nostri amici nel mondo.

In LIBANO, la scorsa estate, la guerra ha sconvolto tutto il paese. Alcuni amici hanno visto le loro case distrutte d'un colpo. I campeggi estivi, giudicati troppo pericolosi, sono stati annullati. F. e L. ha ripreso vita in ottobre: i due responsabili di zona hanno organizzato delle riunioni per sostenere e incoraggiare le comunità. In mezzo al caos tutti continuano a pregare per la pace e pensano di creare una terza regione.

Youssef, *Libano*

Hoda, *Libano*

Fadi, *Kuwait*,

In ARMENIA FL esiste dal 1998 malgrado una grande povertà e una dolorosa eredità di molti anni di dittatura. Desiderose di segnare la loro appartenenza alla grande famiglia di FL le comunità riescono a versare una piccola quota di partecipazione alla vita del movimento (0.05 dollari per ogni membro) ed organizzano "bazars" per raccogliere un po' di fondi. Dalla sua creazione la prima comunità si è moltiplicata: ora una si chiama "fede" e l'altra "luce"! ogni anno partono per campeggi sulle rive di un lago dominato da due monasteri ortodossi dove vengono accolte con calore. È un pese molto vivo che spera con tutto il cuore di essere riconosciuto membro di FL.

In GIORDANIA la vita è più facile per le quattro comunità. Lina è piena di buon senso, di tenerezza, di convinzione. Una comunità accoglie persone rifugiate dall'Irak. Presto nascerà una comunità ortodossa. Oltre al compito di coordinatore nazionale Lina, su richiesta del consiglio di zona, sostiene le due piccole comunità di Palestina. Solo lei infatti di tutta la zona può andare a trovarle.

Nel KUWAIT le difficoltà non mancano.

Roni, *Coordinatore della zona Medio Oriente*

Anahit, *Armenia*

Lina, *Giordania*

Fadi, il corrispondente, è pieno di forza e di entusiasmo. La piccola comunità è stata riconosciuta nel 2006 e riunisce circa 55 persone. Ma non possono ancora moltiplicarsi: i membri sono libanesi, iraniani, siriani. Tre famiglie sono del Kuwait. Presto vedrà la luce una nuova comunità anglofona: riunirà persone dell'India e delle Filippine.

A nome di ognuno grazie! Religioni, vecchie dittature, guerre recenti, persecuzioni religiose… e in mezzo a tutto questo groviglio di drammi e di sofferenze, delle piccole comunità di FL vivono e crescono mescolando confessioni e nazionalità. Che mistero, che speranza o piuttosto che rivelazione: sono proprio i più piccoli che ci uniscono e che ci fanno crescere nell'amore, nell'Amore di Dio.

Corinne Chatain
(*ol n. 158*)

FEDE E LUCE

È un movimento internazionale di comunità di incontro fondato da Jean Vanier e Marie-Hélène Mathieu.
Al centro di ogni comunità si trovano persone rese *fragili* da un handicap intellettivo, circondate dai loro genitori ed amici.

FEDE E LUCE in ITALIA:

Segreteria nazionale:
presso Istituto Nazareth
Via Cola di Rienzo, 140
00192 ROMA
Tel:06-3235349
e-mail: segreteria@fedeeluce.it
sito: www.fedeeluce.it

Coordinatore Nazionale
Enza Gucciardo
e-mail: coordinatore@fedeeluce.it

FEDE E LUCE INTERNAZIONALE
3 rue du Laos
F- 75015 PARIS
Francia
Sito: www.foietlumiere.org

LIBRI

Kim Edwards

LA FIGLIA DEL SILENZIO

Ed. Garzanti

"La figlia del silenzio" è una neonata affetta da sindrome di Down la cui nascita, seguita a quella del fratello gemello, viene nascosta alla madre dal padre medico che la assiste al parto. La bambina è immediatamente affidata all'infermiera presente che però, invece di portarla nell'istituto indicato dal padre, la prende con sé e la cresce come fosse sua figlia. La sostanza del romanzo è soprattutto nella potenza di questo segreto che incombe sul destino della famiglia. La trama risulta particolare; il fatto che la bambina sia down è probabilmente secondario; la scrittura è certamente avvincente.

Chi l'ha scelto per Garzanti, Stefano Mauri (vd. *Vita* 1/6/07), è papà di un ragazzo down e dice di aver trovato in questo libro un romanzo "importante", nel senso di "letto da molti", perché ciò può rappresentare un passo in più verso l'integrazione e anche Anna Contardi (responsabile dell'AIPD-Ass. Ital. Pers. Down) trova comunque positivo che una persona down sia protagonista di un romanzo. Pur essendo abbastanza *realistico* nelle descrizioni relative alla sindrome, il romanzo lascia non del tutto convinti per la sensazione della non *realtà* del fatto narrato e per la facilità di parlare di cose non direttamente vissute.

C.T.

Pierre Mertens

LIESJE, MIA FIGLIA

Parole per la nascita e la morte di una bambina speciale

Ed. Cantagalli

Pierre e Mol sono un uomo e una donna che si amano molto e un giorno vedono il loro amore trasformarsi in una bimba. La aspettano, le parlano mentre è ancora nella pancia della mamma, si preparano a diventare genitori nella serena incertezza che li accompagna. Quando solo dopo il parto si capisce che la piccola Liesje è affetta da Spina Bifida tutto cambia e Pierre e Mol si ritrovano soli su una strada del tutto sconosciuta. Domande, riflessioni, ipotesi, arrabbiature e soprattutto tanto silenzio, ma anche piccole rivelazioni che illuminano piano piano il cammino. Le fredde parole del medico, male informato sulle possibilità terapeutiche per la Spina Bifida, non aiutano lo shock dei due genitori, ma sono parole che creano distanze e che, come ci racconta Pierre, lo "brutalizzano" non dandogli il tempo neanche di vivere a fondo la nascita di sua figlia. Di fronte a queste parole Pierre reagisce cercandone con forza altre, altre parole "per la nascita e la morte di questa figlia diversa". E mentre le cerca, tenta di comprendere. Così nasce questo libro.

Pierre ci racconta come lui e sua moglie debbano conquistarsi il loro diritto ad essere genitori perchè devono conquistarsi il diritto alla vita della loro bambina, che i medici relegano tra i destinati a morire. Pierre e la sua paternità, data per scontata durante il

tempo della gravidanza, e che ora gli viene negata: dovrà costruirsela, immaginarsela, crearsela con strumenti nuovi e poi portarla avanti consolidandola dentro di sé, sebbene gli aiuti siano pochi. Così fiorisce davanti al lettore un papà che si ostina a voler credere in sua figlia, spostandola continuamente, nonostante pareri specialistici contrari, nel giardino della vita per farle godere i raggi del sole.

Il lungo racconto di questo papà si snoda attraverso l'apprendimento dei ritmi particolari di Liesje e di quelli nuovi della coppia che impara il tempo dell'isolamento, il "bozzolo" come lo chiama Pierre, per ritrovarsi e condividere il dolore che spezza e il tempo delle relazioni col mondo esterno per ricevere sostegno e coltivare rapporti fecondi. Attraverso continue domande, dubbi e incertezze Pierre ci mostra cosa lui e Mol sono riusciti a creare per loro figlia, ma non solo per lei: credo che in queste pagine ci sia un ricco bagaglio di informazioni per molte persone.

Il libro di Pierre, ad esempio, potrebbe essere un utile sussidio per un medico che stia curando la sua preparazione umana per l'incontro col paziente e con coloro che gli stanno vicini, un medico che, come si augura l'autore, non scappi di fronte alle domande cui non c'è risposta, un medico che sia disposto ad ascoltare e a mettere in discussione incessantemente i suoi metodi, un medico che per avanzare nella ricerca si sappia avvalere non solo dei suoi studi ma anche di quella conoscenza in-

La **Spina Bifida**, che oggi si riscontra in 1 bambino su mille, è una malformazione del sistema nervoso dovuta alla mancata chiusura del tubo neurale fin dalle prime settimane del concepimento. Nei casi più gravi il midollo spinale fuoriesce dalla colonna vertebrale per alcuni centimetri. Questo provoca la lesione del midollo spinale e delle terminazioni nervose ad esso collegate che saranno all'origine dei difetti ai nervi presenti negli arti inferiori e nell'apparato sfinteriale.

La grande maggioranza dei bambini nati con la spina bifida ha l'idrocefalo.

La malattia si rende evidente alla nascita, anche se spesso è possibile fare diagnosi prenatale. Già nelle prime ore di vita è necessario un intervento chirurgico per chiudere il canale meningeo e riporre il tessuto nervoso al fine di ridurre i rischi di infezioni e preservare le funzionalità residue del midollo. I casi meno gravi sono affetti da un'assenza del controllo degli sfinteri, ma nella maggior parte dei casi vi è la presenza di malformazioni e difetti nei nervi degli arti inferiori.

Le cause della Spina Bifida non sono ancora certe, i fattori genetici combinati con fattori ambientali sono sicuramnte coinvolti. In alcuni paesi, come l'Africa, la Spina Bifida è molto diffusa.

Il raggiungimento dell'età adulta è oggi possibile per un 70-90% dei neonati con un 80% di essi dotati di un quoziente intellettivo normale e con una gestione positiva dell'incontinenza. Tecniche come il cateterismo intermittente, effettuato 4-5 volte al giorno, permette di ridurre l'incidenza di complicanze renali; l'uso di tutori sempre più personalizzati e di carrozzelle molto leggere aiuta una deambulazione autonoma; interventi ortopedici favoriscono la correzione di alcune deformità.

Nella prevenzione, la somministrazione di acido folico prima del concepimento e durante le prime settimane di gravidanza può diminuire il rischio di spina bifida del 75%.

tima che il genitore acquisisce su suo figlio, un medico che rivolga il suo sguardo non solo sull'handicap ma anche verso il bambino.

Il libro di Pierre può essere utile anche per chi si sta confrontando con la questione della diagnosi prenatale sulla quale l'autore si interroga umanamente e dal profondo della sua esperienza.

Ma anche un libro per un insegnante, o per chi si trova a contatto con i problemi dell'integrazione scolastica: perchè, se è vero che nel '78 Pierre si trova a commentare il tentativo di iscrizione di Liesje a scuola con una frase come "In questo istante, mi rendo conto che il mondo non è pronto ad accogliere nostra figlia", è vero anche che elabora delle riflessioni costruttive sul diritto che ha un bambino con handicap di essere integrato nel sistema scolastico comune.

Pagine utili per altre famiglie che abbiano affrontato questo difficile percorso o che stiano cercando come farlo, per scoprire, insieme a Pierre e a Mol, la consolazione che nasce dalla condivisione della paura e la potente energia del confronto con altre famiglie come quando Pierre annota: "L'incontro con questa famiglia ci entusiasma. Sono molto esperti, mentre noi al confronto ci sentiamo ancora semplici pivelli. Sono diventati competenti a furia di sfide vinte, di prove superate. Impariamo più in una serata con loro che durante dieci appuntamenti con il dottor Jacobs".

Liesje, la bimba nata da Pierre e Mol, ha fatto nascere molto altro: oggi Pierre Mertens è presidente dell'Associazione Internazionale per la Spina Bifida e l'Idrocefalo e continua a collaborare con persone da tutto il mondo affette da Spina Bifida per creare nuove ed utili parole di vita e speranza per questa realtà. E – cosa molto preziosa – è un papà che ci regala la sua testimonianza.

Cristina Ventura

Gino Rigoldi

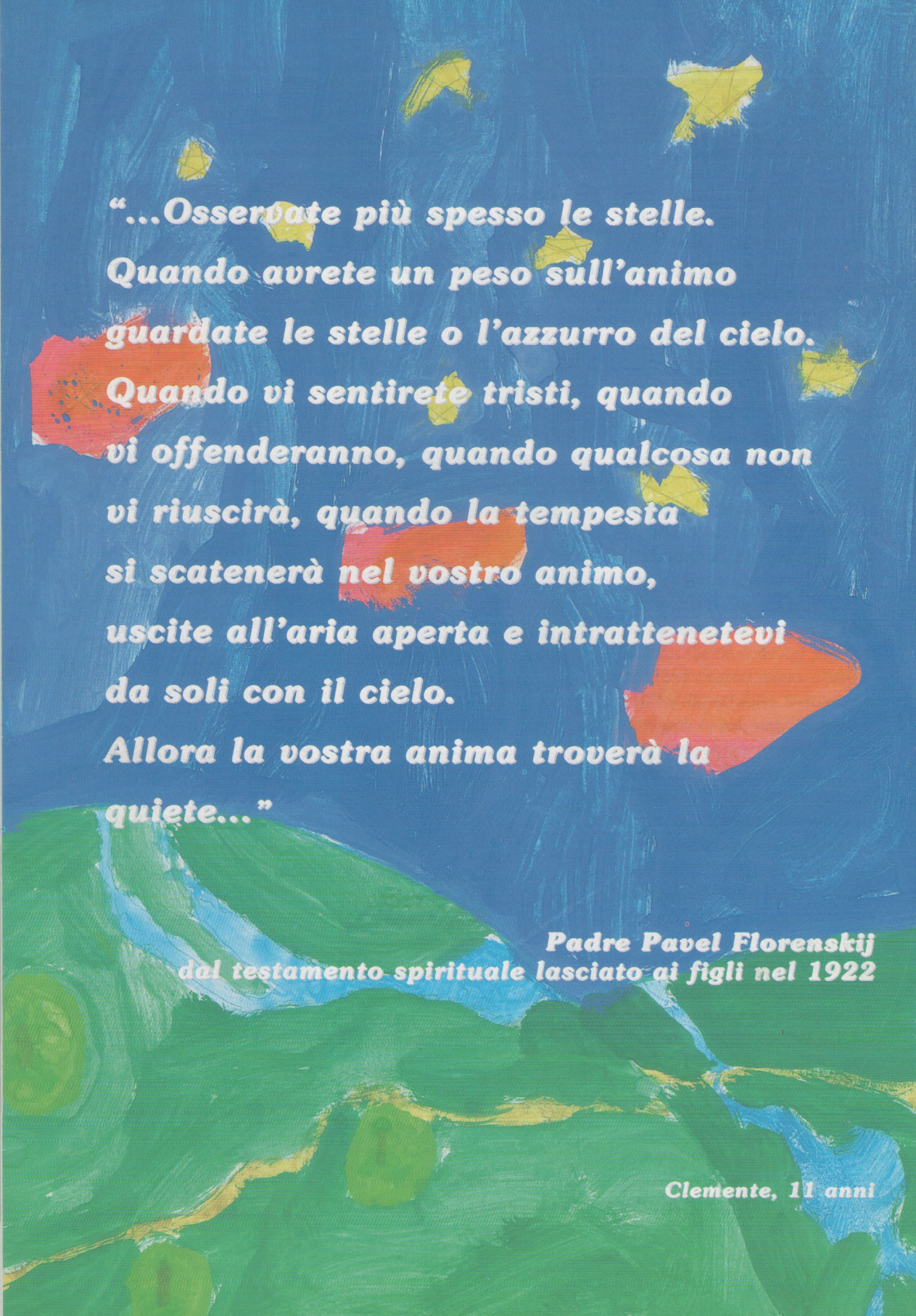
IL MALE MINORE
Devianza giovanile, una problematica per tutti

Ed. Mondadori

Cercatori d'oro credo siano le parole chiave di questo libro. Per Virgilio Rigoldi, tutti, specialmente i cristiani, dovrebbero essere *cercatori d'oro*, dove l'oro è l'impronta di Dio, la parte buona, preziosa, che c'è in ogni persona, uomo o donna, giovane o anziano. Buonista? Una sfida non solo di fede ma anche umana che porta a superare la superficie, talvolta sgradevole delle persone, per scoprire intelligenze, affetti, emozioni Dalle prime pagine ci si rende conto di avere di fronte un uomo dalla personalità straordinaria, che parla di certi valori non solo come concetti o frasi ma perché attuati con convinzione profonda. Don Gino racconta la sua prima esperienza a contatto con i giovani quando accettò per rassegnazione la carica di vicerettore del Collegio "De Filippi" di Varese, in seguito alla temporanea "bocciatura" come prete, perché affetto da vistosa mancanza di "spirito ecclesiale". Queste le parole usate dal rettore del seminario di Venegòno.

Qui si trovò a misurarsi con le richieste di aiuto di tanti giovani. *La scelta era tra nuotare e affogare, e nuotare significava ascoltare, dialogare, stabilire complicità utili dal punto di vista educativo...* Questa esperienza gli insegnò a rileggere il Vangelo alla luce dei bisogni dei ragazzi (spesso famiglie pro-

venienti dal Sud). *Si trattava di recuperare le chiavi di interpretazione del mio voler essere prete, chiave che non aveva trovato in seminario, nei regolamenti o nei comportamenti ecclesiastici, ma che veniva alla luce quando un giovane del collegio era in difficoltà[...]. Era come se fosse avvenuta una semplificazione che aveva riordinato la scala dei valori delle cose, che secondo me un prete doveva fare, collocando al primo posto le persone e i loro bisogni[...].*

La sua fedele lettura del Vangelo, paradossalmente, non gli ha reso la vita facile proprio nella parrocchia che lo accolse appena diventato sacerdote, per la sua voglia di conoscenza e confronto con le persone: *non ho mai pensato di predicare il Vangelo ai "fedeli", intesi come gli "utenti" di un servizio pubblico*. Erano i primi anni Settanta e molti giovani si affacciavano con richieste non di tipo religioso; la parrocchia si affollava di barbe lunghe e di eskimo, e questo era motivo di notevole ansia nel parroco. La sua era una ricerca di una pratica pastorale nuova in risposta ad un rigido tradizionalismo degli schemi, che prevedeva catechismo e preghiere collettive. *Non ho mai pensato che Gesù Cristo sia venuto al mondo per fondare una Chiesa fatta per i preti, con le sue regole liturgiche, le gerarchie, le tradizioni. Ho sempre pensato che la prima obbedienza dovesse essere verso il Vangelo.*

Accetta con gioia l'assegnazione al carcere minorile "Beccaria" di Milano, dove applica questa sua visione, affermando che il sistema educativo, improntato sulla relazione sana, schietta, conflittuale e costruttiva insieme, sia la migliore delle "discipline" per i giovani. Ne scaturisce un lavoro di analisi sulle problematiche dell'adolescenza. Nel libro dialoga direttamente con le figure di riferimento del giovane: genitori, insegnati, educatori professionali, come anche sacerdoti e preparatori sportivi. È necessario stipulare un contratto con l'adolescente che deve fondarsi su valori imprescindibili: responsabilità, giustizia, solidarietà. I giovani non sembrano tenere in grande considerazione questi concetti ma anche durante gravi conflitti non si rompe il rapporto di stima con l'adulto che ha insegnato e vissuto tali ideali. È chiaro, quindi, che tali insegnamenti non possano essere solo teorici ma necessitino dell'esempio vissuto in prima persona dall'educatore.

L.N.

Don Gino diventa cappellano nel '72 dell'Istituto penale per minorenni "C. Beccaria".

Nello stesso anno inizia ad ospitare, nella sua casa, un primo gruppo di minori senza casa né famiglia, coinvolgendo i Servizi Sociali ed un gruppo di volontari affinché nascessero risposte concrete a favore di troppi giovani abbandonati. Don Gino è il fondatore, nel '73, di Comunità Nuova, nata per organizzare un gruppo di volontari che si occupino dei ragazzi in uscita dal carcere, fornendo comunità di alloggio nelle quali i ragazzi vivano con lui e con gli educatori frequentando la scuola, attività di sport e tempo libero presenti nei quartieri. L'Associazione, che ormai vive da 27 anni, si è ampliata ed ora gestisce comunità per bambini, per minori, per tossicodipendenti; svolge anche attività nel quartiere di Baggio in un Centro per Giovani e nei cortili delle case popolari. Don Gino, che ne è da sempre il presidente, continua ad ospitare in casa sua giovani in difficoltà, si occupa del "Beccaria" e quotidianamente sente o incontra qualche decina di persone con i guai più diversi.

"...Osservate più spesso le stelle.
Quando avrete un peso sull'animo
guardate le stelle o l'azzurro del cielo.
Quando vi sentirete tristi, quando
vi offenderanno, quando qualcosa non
vi riuscirà, quando la tempesta
si scatenerà nel vostro animo,
uscite all'aria aperta e intrattenetevi
da soli con il cielo.
Allora la vostra anima troverà la
quiete..."

Padre Pavel Florenskij
dal testamento spirituale lasciato ai figli nel 1922

Clemente, 11 anni